

# Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 2004 bis Oktober 2005

**Liebe Mukoviszidosebetroffene, liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte, sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres Landesverbandes,**

hiermit berichtet der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. über die geleistete Arbeit des vergangenen Jahres.

Die Betreuung und Versorgung der Betroffenen in gewohntem Umfang zu gewährleisten ist unser dauerhaftes und wichtigstes Anliegen. Wir konnten das Projekt „Mobile Krankengymnastik“ (Mobile KG) wieder intensivieren.

Nach den notwendigen Umstrukturierungen im vergangenen Jahr lässt sich nach ca. einem Jahr Mobiler KG entsprechend unserer neuen Konzeption positive Bilanz ziehen.

Dafür gilt der Dank in erster Linie den angestellten Physiotherapeutinnen, die hervorragende und zuverlässige Arbeit leisteten und den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle, die für die Organisation des Projektes zuständig sind.

Selbstverständlich möchten wir uns an dieser Stelle auch bei den Helfern und Unterstützern unserer Veranstaltungen bedanken. Ohne diese Hilfe hätten wir die viele Arbeit nicht leisten können. Beim diesjährigen Freundschaftslauf gab es mit 62 freiwilligen Helfern, noch mehr Unterstützung als im Vorjahr! Aber auch bei den Kinderdorfveranstaltungen und verschiedenen Infoständen waren zahlreiche Helfer im Einsatz. Für diese wichtige Arbeit sind wir ebenfalls sehr dankbar.

Selbsthilfe ohne aktiven Einsatz ist undenkbar!

Die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützen sowohl die Betroffenen und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen, als auch den Vorstand bei der Umsetzung seiner Vorhaben.

Wie Sie alle wissen, beendete Frau Baum zum Ende des Jahres 2004 ihre Tätigkeit beim Mukoviszidose Landesverband. Seit Januar arbeitet Frau Falk in der Kontakt- und Beratungsstelle. Sie übernimmt verstärkt Arbeiten im Bereich der Spendeneinwerbung und der Öffentlichkeitsarbeit.

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden haben weiterhin eine große Bedeutung. Die Gespräche wurden meistens telefonisch, oder in den Räumen der Kontakt- und Beratungsstelle durchgeführt. Da unsere Homepage sehr viele hilfreiche Inhalte bietet, wurde diese immer stärker als Informationspool genutzt.

Unsere Homepage wurde weiterhin regelmäßig aktualisiert und durch neue Informationen und Erfahrungsberichte erweitert. Katrin Tebel, selber Mukoviszidosebetroffene, übernahm

die Pflege und Weiterentwicklung der Homepage. Auch dafür möchten wir uns an dieser Stelle bedanken.

Unseren e-Mail Verteiler haben wir ständig vervollständigt und überarbeitet, so dass die Informationsverbreitung noch problemloser gestaltet werden kann.

Unsere Mitarbeit im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, in der Landesarbeitsgemeinschaft für Behinderte e.V. und im Landesbehindertenbeirat Brandenburg sowie die Zusammenarbeit mit dem Behindertenbeauftragten des Landes Brandenburg und anderen Behörden stellt eine wichtige Möglichkeit zur Vertretung der Interessen der Mukoviszidosebetroffenen aus Berlin und Brandenburg dar.

Seit diesem Jahr ist der Mukoviszidose LV Mitglied in der paritätischen Qualitätsgemeinschaft Gesundheit. Ziel dieser Mitgliedschaft ist es, die Qualität unserer Dienstleistungen kontinuierlich weiter zu entwickeln und zu sichern.

### **Krankengymnastik**

Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Therapeutinnen bedanken, die die Arbeit des LV beständig weitergeführt haben. Dabei wollen wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind nicht vergessen. Sie haben durch ihre kontinuierliche Arbeit auch in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan. Ihnen gilt ebenfalls unser herzlicher Dank. Außerdem gibt es Therapeutinnen, die in eigenen Praxen Patienten mit Mukoviszidose behandeln.

In Berlin können wir von einer sehr guten Versorgungssituation sprechen, da wir weitere Fachkräfte gewinnen konnten, die Mukoviszidosepatienten behandeln. In Brandenburg gibt es jedoch nach wie vor Probleme, eine ausreichende physiotherapeutische Versorgung zu organisieren.

Der Vorstand ist im Interesse aller Patienten bestrebt, noch bestehende Versorgungslücken, besonders im Land Brandenburg, so schnell wie möglich zu schließen. Dazu haben wir auch die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten der Berliner und Brandenburger Kliniken weitergeführt.

Im Frühjahr dieses Jahres stellte der Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg eine neue Physiotherapeutin, Frau Dröschler, ein, die besonders im Norden von Berlin zum Einsatz kommt und auch Behandlungen im Land Brandenburg übernimmt.

Die Einführung eines leistungsorientierten Lohns für die Arbeit der Physiotherapeutinnen, führte zu einer positiven Entwicklung der finanziellen Absicherung des Projektes.

Im Jahr 2005 wurden bis 31. August 1.769 Behandlungen von allen Therapeutinnen durchgeführt. Der LV setzte für die finanzielle Absicherung des Projektes „Mobile KG“ Spendengelder, Lottereeinnahmen und Bußgelder in Höhe von insgesamt 12.607,35 ein.

Das bedeutet, dass wir im Vergleich zum Vorjahr 60 % weniger Spendengelder pro Behandlung einsetzen mussten.

Dies belegt eindeutig, die Notwendigkeit und die Richtigkeit unserer Umstrukturierungsmaßnahmen innerhalb dieses Projektes.

An dieser Stelle möchten wir den Unterstützern des Projektes danken, besonders erwähnt sei wiederholt die Deutsche Kinderhilfe Direkt, die das Projekt auch in diesem Jahr monatlich mit einer Spende von 255,00 Euro unterstützte.

### **Klimatherapiekuren**

Der Mukoviszidose Landesverband führte auch in diesem Geschäftsjahr auf Grund der finanziellen Situation keine eigenen Klimakuren durch. Dies wird sich auch im nächsten Jahr nicht ändern, da der finanzielle Aufwand zur Durchführung einer selbst organisierten Kur für unseren Landesverband zu hoch ist.

Jedoch konnten mehrere Patienten über den Bundesverband mit einer Kur versorgt werden.

Im September konnten wir nochmals zwei Familien zu einem 14-tägigen Aufenthalt an die Ostsee schicken. Der Deutschen Kinderhilfe Direkt, die diese Reisen ermöglichte, gilt auch an dieser Stelle unser herzlichster Dank.

Außerdem finanzierte unser Landesverband mit Unterstützung des Bundesverbandes zwei weiteren Familien teilweise einen (Kur)Urlaub auf Amrum.

### **Finanzen**

Der mit dem Jahresabschluss 2004 beauftragte Steuerberater Arndt hat zwischenzeitlich dem Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2004 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat.

Damit wurde vor allem die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushalts im Jahr 2004 bestätigt.

Allerdings war auch 2004 durch rückläufige Einnahmen gekennzeichnet. Die geringen Steuermöglichkeiten im Einnahmebereich und der hohe Fixkostenanteil bei den Ausgaben führte immer noch zu einem negativen Vereinsergebnis in Höhe von ca. 6.000 Euro. Diese Kosten mussten aus dem Vermögen des Landesverbandes, also aus den Rücklagen beglichen werden.

Der vollständige Jahresabschlußbericht kann durch alle Mitglieder des Vereins in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden. Um telefonische Anmeldung wird gebeten.

Der Vorstand hat sich im Geschäftsjahr im Rahmen seiner Tätigkeit, regelmäßig mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Damit war es möglich, notwendige Entscheidungen zeitnah zu treffen.

Unter Wertung der Abschlussdaten 2004 war es insbesondere erforderlich, unsere Ausgaben im Jahr 2005 so gering wie möglich zu halten und weitere Einnahmen zu erzielen.

Es ist uns gelungen, die Ausgaben des Landesverbandes zu reduzieren. Jedoch gingen im Jahr 2005 auch die Einnahmen weiter zurück.

Um die Spendeneingänge wieder zu erhöhen, ist der Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle dabei im immer größeren Maße auf die Aktivitäten aller Mitglieder angewiesen. Dies ist von besonderer Bedeutung, um auch für die Zukunft die Arbeit des Vereins für die Betroffenen und deren Angehörige zu sichern.

Noch erfolgreicher als im Jahr 2004 gestaltete sich der 3. Muko- Freundschaftslauf. Die größte Veranstaltung unseres Landesverbandes in diesem Jahr führte zu einer Spendeneinnahme in Höhe von ca. 18.500,00 Euro. Diese Aktion ist ein sehr guter Beweis dafür, wie erfolgreich *wir alle zusammen* Spendengelder akquirieren und gleichzeitig eine breite Öffentlichkeit erreichen können.

Folgende Aktionen zur Spendengewinnung seien außerdem genannt: Der 2-tägige Kinderdorfeinsatz am Prager Platz, die Spendensammlung Herrn Sieberts anlässlich seines 15-jährigen Firmenjubiläums, den ACCOR-Tag in Berlin und die im September durchgeführte Kabarett - Veranstaltung.

Ständig laufende Aktionen zur Spendengewinnung sind z.B.: die Tonersammlung und die Apothekenaktionen in Berlin und Brandenburg.

Weitere Einnahmen, die wir zur Versorgung der Patienten in Berlin und Brandenburg einsetzen konnten, verdanken wir der Lotteriegesellschaft Miene. Auch in diesem Jahr, führten Sie mit uns gemeinsam eine Lotterie auf der „Grünen Woche“ in Berlin durch. Diese Aktion führte zu einer Einnahme in Höhe von über 2.000 Euro.

Wir möchten uns dafür und für die Zusage, diese Lotterie auch in den nächsten Jahren zu Gunsten der Mukoviszidosekranken durchzuführen, recht herzlich bedanken.

Leider gelang es uns nicht, unsere gesteckten Ziele bei der Gewinnung von Bußgeldern zu erreichen. Bis zum 31. 08. 2005 konnten nur 1.875,00 Euro, der geplanten 4.000 Euro eingenommen werden.

Bis zum 31.08.2005 konnten im laufenden Geschäftsjahr insgesamt Spenden (einschließlich der Bußgeld und Lotteriejahreserlöse) in Höhe von ca. 31.152,93 Euro vereinnahmt werden.

So konnten wir bis zum jetzigen Zeitpunkt das Vereinergebnis im Vergleich zum Vorjahr stabilisieren und können zum 31.08. 2005 ein positives Ergebnis von 4.184,63 Euro aufweisen. Wir werten diese Entwicklung auch als Bestätigung der Richtigkeit der

Umstrukturierungsmaßnahmen innerhalb des Projektes „Mobile KG“, sowie als Beleg für einen sehr überlegten und sparsamen Umgang mit den Finanzen des Landesverbandes.

Über die dann aktuelle Situation wird auf der Mitgliederversammlung berichtet.

Wie wir schon im letzten Jahr berichteten, können die Ausgaben des Landesverbandes nicht mehr nicht wesentlich verringert werden.

Um weitere Kürzungen in wichtigen Projekten zu vermeiden, die unweigerlich und unmittelbar erhebliche Auswirkungen auf die Betroffenen und damit auf viele unserer Mitglieder hätten, gibt es nur den Weg der Einnahmeerhöhung.

Wir rufen alle Verbandsmitglieder auf, die Einnahmensteigerung durch ein verstärktes Engagement zu unterstützen.

Als beispielhaft hervorzuheben ist die erfreulicherweise steigende Zahl von Spenden anlässlich privater Jubiläen – wie z.B. bei Geburtstagsjubiläen und Hochzeitstagen.

Allen, die dieses Engagement schon gezeigt haben, gilt unser Dank ebenso wie allen privaten und institutionellen Spendern, den Richtern, die Bußgelder zugewiesen haben, und allen denen, die Spendenaktionen oder auch nur die Darstellung des Vereins in der Öffentlichkeit unterstützt

### **Verbandsarbeit**

Der Landesverband konnte im Geschäftsjahr 11 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 266 Mitglieder.

Es ist uns in diesem Jahr gelungen, zielgerichteter und kontinuierlicher mehr Mitglieder ins Verbandsleben zu integrieren. Dennoch verhalten sich die meisten Mitglieder sehr passiv.

Es zeigte sich, dass persönliche Kontakte in Form von Telefongesprächen und Briefen dazu beitragen, eine positive Entwicklung zu beschleunigen.

Die Arbeit in den Regionen müssen wir sehr stark intensivieren. Dass es überhaupt noch eine Gruppenarbeit gibt, ist den Regionalgruppensprechern und einigen anderen aktiven Personen zu verdanken.

Die Regionalgruppensprecher, die als Multiplikatoren wichtige Aufgaben erfüllen sollen, müssen verstärkt von der Kontakt- und Beratungsstelle und dem Vorstand in ihrer Arbeit unterstützt werden.

Dazu hat der Vorstand beschlossen, noch in diesem Jahr mit den Regionalgruppensprechern Treffen in den Regionen durchzuführen, um vor Ort über bestehende Probleme zu sprechen und Wege zur verbesserten Arbeit in den Regionalgruppen zu erarbeiten.

Wir möchten an dieser Stelle alle Mukoviszidosebetroffenen und Ihre Angehörigen dazu aufrufen, die Arbeit der Gruppen mit aktiver Mitarbeit zu beleben. Denn nur in gemeinsamen Handeln werden wir unsere Aufgaben und Anforderungen in Zukunft

gerecht. Selbsthilfearbeit ohne aktive Teilnahme möglichst vieler Mitglieder und Interessierter wird auf Dauer nicht funktionieren.

Mehrere Mitglieder der Regionalgruppen, der Kontakt- und Beratungsstelle und des Vorstandes nahmen an verschiedenen Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. teil.

So fuhren z.B.: sieben Mitglieder unseres Landesverbandes nach Jena zur Jahrestagung des Muko e.V.. Wir beteiligten uns an der „Muko regional“ – Tagung, dem nationalen Mukoviszidose Tag, Ausstellungseröffnungen und anderen Veranstaltungen. Außerdem betreuten mehrere Mitglieder Informationsstände bei verschiedenen Aktionen und Veranstaltungen.

Allen Aktiven gilt unser Dank.

### **Aktivitäten**

Am 20. Mai 2005 fand unsere größte Veranstaltung dieses Jahres statt. In Potsdam führten wir den 3. „Muko – Freundschaftslauf“ durch. In Zusammenarbeit mit 62 Helfern, vielen Sponsoren, Prominenten und unserer Schirmherrin Frau Stolpe war diese Veranstaltung eine gelungene Maßnahme zur Spendeneinwerbung und Öffentlichkeitsarbeit. Die große Begeisterung bei den Gästen und Helfern motiviert uns, auch im Jahr 2006 einen weiteren „Muko-Freundschaftslauf“ in Potsdam durchzuführen. Dazu haben die Vorbereitungsarbeiten bereits begonnen.

Erwähnenswert sind die aus dem "Muko-Kaffeeklatsch" hervorgegangenen Veranstaltungen. In diesem Jahr wurden folgende Veranstaltungen organisiert: Weihnachtsfeier, Sommerfest, Schlittschuhlaufen und Inline fahren. Jedoch wurden diese Veranstaltungen mit stark unterschiedlichem Interesse genutzt. So war die Weihnachtsfeier sehr gut besucht, aber zum Schlittschuhlaufen ist keiner gekommen. Insgesamt zeigt es sich, dass das Interesse am unmittelbaren Austausch, wie dem eigentlichen „Kaffeeklatsch“ stark zurück gegangen ist.

Darum wird es den „Kaffeeklatsch“ zukünftig in der bekannten Form nicht mehr geben.

Wir rufen deshalb unsere Mitglieder auf, in Eigeninitiative Veranstaltungen zu organisieren. Bei der Informationsverbreitung über geplante Veranstaltungen können unsere Homepage und die Infoblätter genutzt werden. Bei der Durchführung kann mit der Unterstützung durch die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle gerechnet werden.

Der zentrale ACCOR Tag in Berlin fand in diesem Jahr im August statt. Auf dieser Veranstaltung war unser Landesverband mit einem Infotisch beteiligt. Auch Frau Stolpe vertrat unseren Landesverband an diesem Tag. Sie informierte während der Podiumsdiskussion über Ziele, Inhalte und Probleme unserer Arbeit.

Der schon erwähnte Kinderdorfeinsatz am Prager Platz wurde von vielen Helfern unterstützt. Sie betreuten die Stände oder überarbeiteten schon im Vorfeld dieser

Veranstaltung, die „in die Jahre gekommenen“ Spiele liebevoll. Ihnen allen sei herzlich gedankt.

Auch in diesem Jahr wurde ein weiteres Elternkreistreffen durchgeführt. Diese Treffen sprechen besonders Eltern von kleineren Kindern mit Mukoviszidose an. Da diese Veranstaltungen eine gute Möglichkeit des Erfahrungsaustausches bieten, werden diese Veranstaltungen auch im nächsten Jahr weitergeführt. Bedanken möchten wir uns bei Frau Lehmann, Psychologin aus Heckeshorn, die bei der letzten Veranstaltung zu Gast war. Des weiteren möchten wir auch die Informationsveranstaltungen in den Brandenburger und Berliner Kliniken erwähnen, sie boten den Patienten immer wieder Möglichkeiten neueste Information zu verschiedenen Themen zu erlangen. Den Mitarbeitern der Kliniken gilt darum unser Dank für die angebotenen Veranstaltungen.

Die Kontakt- und Beratungsstelle hat in diesem Jahr verstärkt begonnen, Theaterbesuche und Besuche von Sportveranstaltungen für Mukoviszidosebetroffene zu organisieren. Damit wollen wir die Möglichkeiten einer Teilhabe am kulturellen Leben und einer verstärkten gemeinsamen Freizeitgestaltung fördern. Bis jetzt gab es auf diese Angebote ein sehr positives Echo und wurde intensiv genutzt. Im September führten wir eine Kabarettveranstaltung durch, die gleichzeitig der Danksagung langjähriger Unterstützer unseres Landesverbandes und der Einnahme von Spendengeldern diente.

Der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon wurde, wie schon in vielen Jahren zuvor, mit viel Liebe durchgeführt. Unser Landesverband war mit mehren Vertretern und einem Infostand vertreten. Am 2. Advent 2004 konnten 9 Familien im Rahmen einer schönen Feierstunde Geschenke entgegennehmen. Allen langjährigen Helfern und Unterstützern dieser Aktion wollen wir auch in diesem Jahr unseren Dank aussprechen.

Insgesamt können wir feststellen, durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen und Freunden, Ärzten und Therapeuten, Förderern und Sponsoren konnte auch dieses Jahr eine gemeinsame, lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet werden. Jedoch gab es immer noch eine sehr große Gruppe von Mitgliedern unseres Landesverbandes, die nicht aktiv am Verbandsleben teilnahm. Dies zu verändern, ist eine unserer Aufgaben für die nächsten Jahre.

### **Vorstandsarbeit**

Der Vorstand hat sich im vergangenen Geschäftsjahr 7 mal zu Vorstandssitzungen getroffen und sich zu aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins beraten. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktionen und Treffen in Bezug auf die verschiedenen Aufgaben des Landesverbandes. So kümmern sich die einzelnen Vorstandsmitglieder entsprechend ihrer Funktionen aktiv um die Belange des Verbandes. Der Vorstand hat auch im vergangen Jahr versucht kontinuierlich und gewissenhaft Verbandsarbeit zu leisten. Die Atmosphäre bei der Vorstandsarbeit ist nach wie vor angenehm und konstruktiv.

Es ist uns gelungen, die Einbindung erwachsener Betroffener in die Vereinsarbeit weiter zu verbessern. Zur Zeit betreuen 5 Betroffene wichtige Funktionen, als Vorstandmitglieder, Kassenprüfer, und Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle unseres Landesverbandes.

Die Mitglieder des Vorstandes pflegten im vergangenen Jahr intensive Kontakte zu Betroffenen und deren Angehörigen. Auch nahmen sie wieder an zahlreichen Veranstaltungen und Aktionen des Landesverbandes teil. Außerdem wurde die intensive Betreuung der Physiotherapeuten und der Kontakt- und Beratungsstelle geleistet.

Auch gehörten die Pflege intensiver Kontakte und die Teilnahme an verschiedenen Aktionen und Veranstaltungen in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband sowie der Christiane Herzog Stiftung zum Aufgabenbereich des Vorstandes. Während verschiedener Treffen in Berlin, wurden die Möglichkeiten und Chancen einer verbesserten Zusammenarbeit in den Mittelpunkt von Gesprächen gesetzt.

Der Vorstand hat versucht, an die Arbeit der vergangenen Jahre anzuknüpfen und eine dauerhaft gute Arbeit zu leisten sowie im Sinne aller Betroffenen zu handeln.

Wir danken den Mitgliedern für ihr ausgesprochenes Vertrauen und allen Unterstützern für ihre tatkräftige Hilfe.

Für den Vorstand,

Dirk Seifert

1. Vorsitzender